"DEL AUTISMO INFANTIL AL ADULTO AUTISTA"

UNIVERSIDAD DE SAN MARTÍN DE PORRES
Luis Benites Morales*

RESUMEN

En el artículo se realiza una descripción de la evolución histórica del Autismo en cuanto a su concepción y caracterización de sus síntomas. Se redefine el Autismo desde una perspectiva evolutiva, remarcando los cambios psicológicos y sintomatológicos que se producen durante la adolescencia y la adultez de la persona con Autismo. Se señalan algunas implicancias de carácter socio – laboral que ayuden a mejorar la calidad de vida de los jóvenes y adultos con Autismo.

PALABRAS CLAVE: Autismo Infantil, Espectro Autista, Síndrome Autista, Adulto Autista.

ABSTRACT

This article describes the historic evolution of Autism, related to the conception and simtoms's characterization. The Autism is redefined through an evolutive perspective, it emphasizes the psychological changes that happen during the adolescence and adulthood of suject with Autism. This appoints some legal aspects of socio-working type that help to improve the quality of life of youngsters and adults with Autism.

KEY WORD: Child Autism, Autism Spectrum, Autism Syndrome, Adult with Autism.

* Magister en Psicología. Docente y Director del Instituto de Investigación de la Escuela Profesional de Psicología de la Universidad de San Martín de Porres. Email: lbenites1@usmp.edu.pe

Desde hace mucho tiempo se han venido identificando y describiendo en la literatura vinculada a la excepcionalidad o discapacidad, casos de niños y niñas que presentan una perturbación en su desarrollo infantil con trastorno mental severo, diagnosticados con Autismo Infantil. Estos niños/as exhiben un conjunto de síntomas cuyas características más esenciales y universales están relacionadas con: (Rutter, 1984).

- Incapacidad profunda y general para establecer relaciones sociales.
- Alteraciones del lenguaje y de las pautas pre-lingüísticas.
- Fenómenos ritualistas o compulsivos.

Asimismo, se resalta la presencia de ciertos síntomas específicos que son relativamente infrecuentes en los niños y niñas que no son diagnosticados con este problema:

- Movimientos repetitivos y estereotipados (especialmente en las manos y los dedos).
- Poca capacidad de atención.
- Comportamientos autolesivos.
- Retraso en el control de esfínteres.

Fue Leo Kanner quien en 1943 describió por primera vez de manera objetiva el Autismo, en términos de conducta infantil, en base a las siguientes características (Pérez, 2003):

- Incapacidad para establecer relaciones con las personas.
- Retraso y alteraciones en la adquisición y el uso del habla, lenguaje.
- Insistencia obsesiva en mantener el ambiente sin cambios y a repetir un repertorio limitado de rituales, juegos y actividades.
- Aparición a veces de "Habilidades Especiales" (ej. excelente memoria mecánica).

- Buen "Potencial Cognitivo".
- Aspecto físico normal y fisonomía inteligente.
- Aparición de los primeros síntomas desde el nacimiento.

Inicialmente al Autismo Infantil se le consideró un trastorno de tipo emocional, originado básicamente por relaciones emocionales inapropiadas con los padres (especialmente con la madre) durante el proceso de crianza en los primeros años de vida.

Las características de estos síntomas que ocurrían en la primera infancia (0-5 años) hacía de este trastorno algo diferenciado a lo que se había descrito como esquizofrenia o psicosis infantil.

La diferenciación realizada por Rutter & Schopler (1987) entre el Autismo y la Esquizofrenia Infantil, permiten enmarcar el Síndrome Autista como un Trastorno Mental Severo de Tipo Infantil, que surge en la primera infancia e implica una anormalidad en el proceso de desarrollo y está presente desde edades muy tempranas. En cambio la psicosis infantil implica una pérdida del sentido de la realidad que emerge de la infancia tardía (después de los 5 años) o la adolescencia en personas que anteriormente se han comportado casi normalmente.

Esta diferenciación es importante dado que aún persiste la opinión incluso de especialistas, en considerar al joven o al adulto autista como una persona psicótica o esquizofrénica, dado el supuesto carácter infantil que tiene el Autismo.

En los últimos 30 años se producen una serie de cambios en la visión y conceptualización que se tenía del Autismo; es así como se abandona la tesis de la culpabilidad de los padres, hallándose cada vez más indicios de la relación del Autismo con la presencia de alteraciones neurobiológicas. Asimismo, la tesis de que el Autismo Infantil está determinado por una alteración emocional o afectiva, es reemplazada por la hipótesis de que existe una alteración pero de carácter cognitivo que explicaría, según Riviere, (1997) las dificultades de relación interpersonal, desarrollo del lenguaje y comunicación y de flexibilidad mental.

De la sintomatología inicial nombrada por Kanner hoy en día se cuestiona el buen potencial cognitivo, el aspecto físico normal, fisonomía inteligente y el carácter innato del Autismo (Perez, 2002). Se reconoce que la mayor parte de las personas autistas tienen un funcionamiento intelectual deficiente, así como la presencia de estigmas físicos menores (sobretodo en la adolescencia) y que el Síndrome Autista puede aparecer luego de unos meses de desarrollo normal. La caracterización original que se realizó del Autismo ha ido cambiando a lo largo del tiempo en la medida en que se ha ido reconociendo que el mismo trastorno puede manifestarse de varias maneras diferentes. El cuadro clínico del Autismo puede variar entre los individuos (incluso dentro del mismo individuo con el paso del tiempo). Una manera de entender el concepto del Autismo, que permita explicar lo que hay de común y diferente entre las diversas personas que lo sufren, es la idea de considerar el Autismo como un "continuo" más que como una categoría bien definida (Martos, 2001). Esta concepción, de que los rasgos autistas pueden ubicarse en un conjunto de dimensiones que no sólo se afectan en el Autismo sino también en otros cuadros que afectan al desarrollo, se sustenta en la propuesta de la existencia de "espectro autista", de Lorna Wing.

El espectro autista se basa en la hipótesis de que el Autismo (en el sentido estricto) es básicamente sólo un conjunto de síntomas que puede asociarse a muy distintos trastornos neurobiológicos y a niveles intelectuales muy variados, pudiendo inclusive encontrarse muchas personas con retraso y alteraciones del desarrollo que se acompañan de síntomas autistas sin ser propiamente cuadros de Autismo. Wing (1995), citado por Martos (2001), propone una tríada de alteraciones para representar objetivamente gran parte del comportamiento reconocido como específico y universal del Autismo. Estas alteraciones nucleares que se desarrollan en lo social, en el lenguaje y comunicación, en el pensamiento y conducta, son en la actualidad la base para el diagnóstico del Autismo y sirven de guía a los sistemas mundiales de clasificación de la Organización Mundial de la Salud (ICD-10) y de la Asociación Americana de Psiquiatría (DSM – IV)

La Asociación Americana de Psiquiatría, que edita el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM) en su DSM III (1980), establece la categoría de Trastornos Profundos del Desarrollo, en la cual se reemplaza el concepto de Psicosis Infantil por el de Trastorno Autista.

Cuando se habla de Trastornos Generalizados del Desarrollo, además del Trastorno Autista, se está ubicando en esta

categoría otros trastornos como: Trastorno de Rett, Trastorno de Asperger, Trastorno Desintegrativo Infantil y Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado. Estos trastornos del desarrollo se caracterizan por una perturbación grave y generalizada de las habilidades para la interacción social, las habilidades para la comunicación y la presencia de comportamiento, intereses y actividades estereotipadas.

Los aspectos más relevantes que recoge la DSM en relación a estos trastornos, es que suelen ocurrir durante los primeros años de vida, que son impropios al nivel de desarrollo o edad mental de las personas y que están asociados a alguna modalidad de Retraso Mental.

La DSM-IV (1995) establece 3 criterios básicos para el diagnóstico del Trastorno Autista:

- Alteración cualitativa de la interacción social.
- Alteración cualitativa de la comunicación.
- Patrones de conducta, intereses y habilidades restringidas, repetitivas y estereotipadas.

Asimismo presenta una serie de síntomas asociados al Trastorno Autista, los cuales suelen identificarse desde edades muy tempranas.

Para la Sociedad Nacional de Autismo Infantil (NSAC) el Autismo es un Síndrome que se define conductualmente y cuyos rasgos esenciales, que suelen presentarse antes de los treinta meses de edad (3 años), incluyen:

- Alteraciones de las secuencias y ritmos de desarrollo a nivel motor, social – adaptativo y cognitivo.
- Perturbaciones de las respuestas a los estímulos sensoriales.
- Perturbaciones del habla, lenguaje – cognición y comunicación no verbal.
- Alteraciones de la capacidad de relacionarse adecuadamente con objetos, situaciones y personas.

En la actualidad, los avances en las neurociencias, en la psicología y en la pedagogía han producido cambios con respecto a la explicación, intervención y educación de la persona con Autismo. El cambio más importante está relacionado con la conceptualización del Autismo desde una perspectiva evolutiva que abarca no sólo las edades tempranas de desarrollo sino todo el ciclo vital de la persona.

El Síndrome Autista supone una desviación cualitativa del desarrollo normal que afecta al individuo durante toda su vida, por lo cual se hace necesario conocer a profundidad dicho desarrollo para comprender a cabalidad a la persona con Autismo.

Existe una necesidad teórico – práctico, de considerar al Síndrome Autista desde la perspectiva del ciclo vital completo y no solamente como un trastorno infantil. El Autismo es por tanto una alteración del desarrollo que si bien aparece en los primeros años se mantiene durante toda la vida. Tal vez el énfasis en el término infantil, se deba también a que las personas autistas conservan ciertos rasgos infantiles en su modo de ser durante la adolescencia y la adultez.

Las personas con Autismo, son ante todo personas y forman parte de una sociedad a la cual pueden aportar un potencial que facilite el desarrollo social de manera tan significativa como el resto de las personas (Illere, 2002).

Es necesario reconocer que la mayor parte de los recursos terapéuticos y educativos e incluso vocacionales – laborales se han destinado al niño y al adolescente autista, en desmedro de los dedicados al autista adulto.

La mayoría de los servicios, recursos y programas educativos y laborales que se han implementado en nuestro medio por instituciones de carácter público y privado han tenido como beneficiario en primer lugar a los niños con Autismo, en segundo lugar a los adolescentes y jóvenes con Autismo, y en menor grado al adulto con Autismo. Las posibilidades académicas de la persona autista, dada la deficiencia intelectual y cognoscitiva que tiene, se ven limitadas en la mayoría de los casos a un aprendizaje de los conceptos básicos; de la lectura y la escritura, y de las operaciones elementales de cálculo; sin embargo, la posibilidad de involucrarse en otro tipo de actividades de carácter recreativo, deportivo, musical, artístico, etc. se ven limitadas a las características personales de cada uno de ellos, así como del interés y apoyo sostenido de la familia, especialmente de los padres.

Los modernos enfoques de la Atención a la Diversidad y los principios de la Educación Especial para personas con necesidades educativas especiales, enfatizan la educación funcional que favorezca la integración de las personas, no sólo a su contexto familiar, social o educativo sino fundamentalmente al ámbito laboral (Benites, 2003). En la actualidad la demanda laboral es bastante limitada para

los jóvenes y adultos autistas, algunos empleadores los contratan para realizar tareas repetitivas y de bajo nivel (como apilar objetos en un estante, por ejemplo), labores que son a menudo inferiores a la capacidad y habilidad que tiene la persona con Autismo.

La posibilidad de que un joven o adulto con Autismo pueda involucrarse productivamente en un algún centro laboral en la modalidad de empleo con apoyo, pasa desde la capacitación en las tareas específicas a desempeñar, el entrenamiento al tutor o acompañante, la supervisión de otro trabajador y la oferta laboral existente, teniendo en consideración sus habilidades y las actitudes positivas o negativas y prejuicios que pudieran existir con respecto a él en el ambiente de trabajo (el Autismo no es un trastorno amenazante o peligroso y sus conductas extrañas no son un obstáculo para realizar el trabajo adecuadamente).

Un conocimiento real y objetivo de las características de las personas autistas desde la perspectiva evolutiva, implica tener en cuenta una serie de criterios que nos permitan entender mejor el comportamiento de estas personas en los diversos contextos en los que interactúan.

Debemos tener en consideración que la persona autista requiere apoyo y supervisión a lo largo de toda su vida, esto no supone el considerarlo siempre como un niño, sino mas bien contemplarlo siempre desde una perspectiva evolutiva, con los cambios y características que implica su constante desarrollo como adolescente, joven y adulto, al igual que cualquier persona que no sufre del Trastorno Autista. Es importante reconocer ciertos cambios en la sintomatología del Autismo, dado que dicha sintomatología afecta directamente no sólo sus necesidades educativas, sino también sus necesidades personales, sociales y laborales. Al respecto Díaz – Cuervo y Martos, 1979, citado por Perez (2003) caracterizan la evolución sintomatológica del Síndrome Autista, desde los primeros síntomas que aparecen en el primer año de vida (0 – 1 año) hasta la edad adulta.

En lo concerniente a la evolución que se puede apreciar en esta sintomatología durante el paso de la niñez a la adolescencia, se pueden apreciar las siguientes características:

- Una disminución en la excitación, rabietas, manerismos y autoagresiones.
- La adquisición de habilidades intelectuales y de una mayor autonomía y desarrollo del lenguaje.
- La comunicación se hace menos dificultosa y se mejoran las habilidades básicas de relación.
- La conducta se hace más propositiva.

Hay que tener en cuenta que esta evolución es muy variable en cada persona autista en particular, en algunos casos es más reducida, en otros casos es más intensa. En líneas generales la persona con Autismo mantiene su alteración, aunque los síntomas parecen atenuarse en la mayoría de los casos.

En la adolescencia se puede acentuar la evolución positiva, aunque en número limitado de personas pueden reaparecer los rituales, aumento de labilidad emocional, depresión, insomnio, autoagresiones o presentarse crisis epilépticas (debido a la maduración del Sistema Nervioso). Esta evolución sintomatológica está indudablemente relacionada con las oportunidades educativas y con la intervención psicológica y farmacológica que haya tenido el niño autista.

La adolescencia (Baron – Cohen & Balton, 1998) es un periodo en que el que todos los jóvenes cambian, tanto física como emocionalmente. Sin embargo, los cambios que ocurren en los adolescentes con Autismo son distintos a los que tienen lugar en los demás adolescentes. Los cambios físicos no son diferentes, pero por ejemplo, los adolescentes autistas no tienden a rebelarse o tratar de separarse cada vez más tiempo de sus padres, como regularmente lo hacen la mayoría de adolescentes. La comprensión de su sexualidad es a menudo bastante limitada, por lo que requieren de una orientación o educación sexual para evitar que sean explotados sexualmente, y para enseñarles cuándo y dónde, expresiones o actividades como el besar y la masturbación pueden ser o no aceptadas.

La aparición de impulsos sexuales en el adolescente autista no implica casi nunca el desarrollo de motivaciones de ese tipo de relación a otras personas. Rara vez existe el otro, como objeto de deseo sexual. En algunos adolescentes o jóvenes autistas de nivel intelectual alto, aparece baja necesidad de relación con el otro sexo que frecuentemente no saben cómo resolver (Riviere, 2002).

En la edad adulta, la mayoría de las personas con Autismo siguen requiriendo ayuda profesional; son raras las ocasiones en las que logran desarrollar un trabajo

independiente y productivo y lleguen a vivir con independencia; van a requerir de ambientes poco complejos, ordenados y fáciles de comprender. Cuando las personas autistas reciben la atención adecuada y se les permite utilizar "laboralmente sus habilidades y competencias", su vida adulta puede llegar a ser satisfactoria.

Los adultos autistas que intelectualmente funcionan a un nivel promedio o alto, continúan teniendo problemas en la interacción social y en la comunicación; asimismo sus intereses y actividades siguen estando claramente restringidos.

Para Flores del Aguila (1999), el Autismo Infantil y los síndromes relacionados al espectro autista tienen un curso crónico y un pronóstico reservado. Según este autor, aproximadamente dos tercios de los adultos con Autismo quedan gravemente incapacitados y viven en completa dependencia o semidependencia con sus familiares o instituciones. Sin embargo, aquellos que desarrollan habilidades sociales aceptables, pueden llegar a ser autosuficientes. Sólo el uno o dos por ciento alcanza un estado normal e independiente, con trabajo remunerado y entre el cinco y veinte por ciento logra un estado límite de la normalidad, sin embargo esta proporción de autistas adultos independientes casi siempre ha sido subestimada.

Las necesidades vitales de las personas adultas con Autismo son muy similares a las necesidades que presentan todas las personas, y posiblemente lo que las diferencia son los apoyos requeridos para satisfacerlas.

Hay un conjunto de factores que han ido modulando una reconceptualización del autismo entre los que tenemos: un incremento en el nivel de desarrollo personal y social de la persona autista, mejoras en su calidad de vida y la de su familia, mejoras en los servicios de apoyo, mayor grado de participación y aceptación de la comunidad, avances científicos que permiten un conocimiento y comprensión más objetivo y preciso del trastorno, los cuales han generado líneas de actuación que orientan las pautas a seguir en el trato y educación de la persona con Autismo (Illere, 2002).

Para convertirse en adulto se requiere de una serie de elementos sociales y familiares que faciliten la adquisición de una identidad adulta, de sentimientos de autoestima y de seguridad en sus propias capacidades que le permitan decidir por sí mismos.

Illere (2002), a raíz de un Congreso del Autismo en Irlanda, rescata una serie de aspectos a tenerse en consideración en la intervención de las personas adultas con Autismo.

- Facilitar el acceso a una gama de recursos residenciales en condiciones adecuadas de protección y apoyo.
- Utilización de una gama de recursos estructurados y protegidos de carácter ocupacional, ya sea empleo con apoyo o empleo ordinario.
- La necesidad de favorecer el acceso a una educación permanente con apoyos adecuados y a una participación en la vida comunitaria.
- Desarrollo de programas para personas ancianas con Autismo orientados al mantenimiento de competencias.
- Incidir durante toda la vida en cuestiones como elección personal, individualización, adquisición de habilidades, currículo funcional, participación en la comunidad, respeto y dignidad y coordinación cliente/profesional.

Hewars (1997), establece una serie de situaciones o aspectos que favorecen la transición de la adolescencia a la vida adulta de las personas con discapacidad después que han abandonado la escuela, (que pueden aplicarse a personas autistas) en la búsqueda de condiciones que mejoren su calidad de vida.

Dentro de estas tenemos: los empleos protegidos, los programas residenciales, los talleres protegidos, las familias de acogida, las actividades de ocio y el uso del tiempo libre, las terapias recreativas, etc.

Si bien es cierto, en los últimos tiempos se han observado mejoras en la legislación a favor de las personas con discapacidad y hay cierto interés por instituciones públicas y privadas (ONG) en diseñar estrategias e implementar acciones que favorezcan la inclusión y normalización de estas personas, muchos adultos con discapacidad no son aceptados como miembros de la sociedad, con todos los derechos y servicios que les corresponden.

REFERENCIAS

Asociación Americana de Psiquiatría (APA) (1995) Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. DSM – IV. Barcelona: Masson.

Baron – Cohen, S. & Balton, P. (1998) Autismo. Una guía para padres. Madrid: Alianza

Benites, L. (2003) Atención a la Diversidad. Guía Psicoeducativa para padres y familiares de niños y jóvenes con necesidades educativas especiales. Lima: USMP.

Florez del Aguila, Y. (1999) Evaluación y pronóstico del Autismo Infantil y de los síndromes relacionados. En Avances en Psicología: Autismo y síndromes relacionados. 21-24. Lima: UNIFE.

Heward, W. (1997) Niños Excepcionales. Una Introducción a la Educación Especial. 5ta edición. Madrid: Prentice Hall.

Illera, A. (2001) El mundo del adulto con Autismo. En Autismo: Comprensión y Explicación Actual. Martos & Riviera. Comp. Madrid: IMSERSO.

Martos, Y. (2001) Espectro Autista: Una reflexión desde la práctica clínica. En Autismo: Comprensión y Explicación Actual. Martos & Riviera. Comp. Madrid: IMSERSO.

Pérez, I.P. (2003) Educación Especial. Técnicas de Intervención. Madrid: Mc Graw Hill / Interamericana de España.

Riviere, A .(2002) Autismo. Orientaciones para la intervención educativa. Madrid: Trotta.

Riviere, A. (1997) El Tratamiento del Autismo. Nuevas Perspectivas. Madrid: IMSERSO-APNA

Rutter, M., & Schopler, E. (1984) Autismo. Madrid: Alhambra Universidad.